



# **BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2013**

**STATO PATRIMONIALE**

**CONTO ECONOMICO**

**RELAZIONE SULLA GESTIONE**

# S TATO PATRIMONIALE

**ATTIVO** 31/12/2013 31/12/2012

**A) CREDITI VERSO ASSOCIATI PER QUOTE**

**B) IMMOBILIZZAZIONI**

*I) Immobilizzazioni immateriali*

Totale immobilizzazioni immateriali (I) 0 0

*II) Immobilizzazioni materiali*

1) Immobili 0 0

2) Impianti e attrezzature 0 0

3) altri beni 0 0

Totale immobilizzazioni materiali (II) 0 0

*III) Immobilizzazioni finanziarie*

1) partecipazioni 0 0

2) crediti 0 0

3) altri titoli 700.000 340.000

Totale immobilizzazioni finanziarie (III) 700.000 340.000

**Totale immobilizzazioni (B)** **700.000** **340.000**

**C) ATTIVO CIRCOLANTE**

*I) Rimanenze*

1) Materie prime, sussidiarie e di consumo 0 0

2) Prodotti finiti e merci 0 0

3) materiale generico contribuito da terzi e da utilizzare  
in occasione di attività di found rising 0 0

4) Altro 0 0

Totale rimanenze (I) 0 0

*II) Crediti*

1) Verso clienti

a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso clienti (1)	0	0
2) Crediti per liberalità da ricevere		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti per liberalità da ricevere (2)	0	0
3) Verso altri		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso altri (3)	0	0
Totale crediti (II)	0	0
<i>III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
1) titoli	0	0
Totale Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)	0	0
<i>IV) Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	353.094	464.563
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	353.094	464.563
<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>353.094</b>	<b>464.563</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>1.053.094</b>	<b>804.563</b>

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2013</b>	<b>31/12/2012</b>
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I) Patrimonio libero	1.053.094	804.563
1) Risultato gestionale esercizio in corso	248.531	140.608
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	804.563	663.955
2) Riserve statutarie	0	0
3) Contributi in conto capitale liberamente utilizzabili	0	0
II) Fondo di dotazione dell'Ente	0	0
III) Patrimonio vincolato	0	0
<b>Totale patrimonio netto (A)</b>	<b>1.053.094</b>	<b>804.563</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>D) DEBITI</b>		
1) Debiti per contributi ancora da erogare		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per contributi ancora da erogare (1)	0	0
2) Debiti verso banche		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso banche (2)	0	0
3) Debiti verso altri finanziatori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori (3)	0	0
4) Debiti verso fornitori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0

Totale debiti verso fornitori (4)	0	0
5) Debiti tributari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti tributari (5)	0	0
6) Debiti vs istituti di prev. e sicur. sociale		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti vs ist. prev. e sicur. soc. (13)	0	0
7) Debiti per rimborsi spese nei confronti di lavoratori volontari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per rimb. spese nei confronti di lav. volontari (14)	0	0
7) Altri debiti		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale altri debiti (14)	0	0
<b>Totale debiti (D)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>1.053.094</b>	<b>804.563</b>

# C

## ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2013</i>	<i>31/12/2012</i>
<b>A) PROVENTI</b>		
1) Proventi da attività tipiche	0	0
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
a) Altri proventi	0	0
2) Proventi da raccolta fondi	419.367	348.776
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	321.573	185.147
b) Proventi da contributi	97.794	163.629
c) Ricavi di vendita	0	0
3) Proventi da attività accessorie	0	0
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
e) Altri proventi	0	0
4) Proventi finanziari e patrimoniali	6.788	5.311
a) Da depositi bancari	6.788	5.311
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	0	0

b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Altri proventi	0	0

<b>Totale proventi (A)</b>	<b>426.155</b>	<b>354.087</b>
----------------------------	----------------	----------------

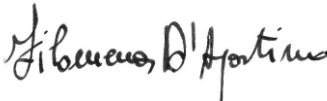
## **B) ONERI**

1) Oneri da attività tipiche	174.095	209.379
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	172.184	205.452
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	1.911	3.927
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	0
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	0	0
b) Attività ordinaria di promozione	0	0
3) Oneri da attività accessorie	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	0
4) Oneri finanziari e patrimoniali	0	0
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Oneri straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	0	0
b) Da attività immobiliari	0	0

c) Da altre attività	0	0
6) Oneri di supporto generale	439	1.444
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	244	1.168
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	195	276
7) Altri oneri	3.090	2.656
<b>Totale oneri (B)</b>	<b>177.624</b>	<b>213.479</b>
<b>23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE</b>	<b>248.531</b>	<b>140.608</b>

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO





# RELAZIONE SULLA GESTIONE

## PREMESSA

Il “Comitato RUDI” nasce con l’intento di compiere azioni finalizzate alla solidarietà economica, civile e culturale nel campo dell’assistenza sociale e socio sanitaria a favore di tutti i soggetti affetti dall’Atassia di Friedreich (AF).

L’Atassia di Friedreich (AF) è stata descritta per la prima volta dal dottor Nikolaus Friedreich nel 1863. La malattia è causata dalla mutazione di un gene, detto X25, scoperto nel 1996 (senior author Prof. Massimo Pandolfo) e localizzato sul cromosoma 9. Oggi la AF è facilmente identificabile mediante un test genetico molecolare eseguibile con un semplice prelievo di sangue.

Dal punto di vista clinico la FA insorge solitamente nell’infanzia o nell’adolescenza, con meno frequenza in età adulta. Caratterizzata da una progressiva perdita della coordinazione motoria, i primi sintomi sono la difficoltà nella corsa e nelle attività sportive in genere. Vengono colpiti generalmente per primi gli arti inferiori, provocando instabilità nel cammino. Successivamente compaiono disturbi nella coordinazione delle mani e nell’articolazione della parola. Anche se i disturbi sono progressivi, il decorso della malattia è variabile. Tuttavia sono molti i pazienti costretti all’uso della sedia a rotelle dopo circa dieci anni dall’esordio .

Attualmente non c’è evidenza di una terapia farmacologica efficace. Assume pertanto particolare importanza il trattamento terapeutico riabilitativo.

In data 4 novembre 2005, con atto pubblico a rogito notaio Ettore MORONE in Torino, Repertorio 107.660 – Raccolta 16.549, il Comitato RUDI si è dotato di un nuovo statuto sociale conforme alle disposizioni previste dal Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ed ha ottenuto l’iscrizione all’anagrafe delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociali tenuto presso l’Agenzia delle entrate.

Il “Comitato RUDI - ONLUS” si propone di:

- 1) svolgere le sue attività a favore delle persone affette da AF ed ai loro famigliari diffondendo le problematiche inerenti la patologia, utilizzando tutti i mezzi di comunicazione e mediante incontri presso sedi e strutture ricettive;
- 2) fornire assistenza socio-sanitaria alle persone colpite dall' AF e divulgare le conoscenze e le novità in materia di trattamento terapeutico;
- 3) prestare assistenza sociale nel senso di far confluire le condizioni di svantaggio concernenti gli indigenti, gli anziani ed i portatori di handicap;
- 4) organizzare convegni e congressi collaborando con le associazioni già esistenti, presenti anche all'estero, favorendo l'attività di volontariato, anche per facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale.

Per il raggiungimento degli scopi sociali e socio-sanitari e per favorire l'avanzamento della ricerca scientifica per la cura dell' AF, il "Comitato RUDI" ha sollecitato e sollecita la collaborazione delle autorità, di enti ed istituti anche mediante la raccolta di fondi ed effettua opera di sensibilizzazione tra la gente, sottolineando il carattere di patologia rara e le possibilità di cura.

Ad oggi, il Comitato RUDI ONLUS può contare su numerosi e volenterosi sostenitori che svolgono attività di sensibilizzazione e perseguono le finalità sociali del Comitato in maniera assolutamente volontaria ed a titolo esclusivamente gratuito in quasi tutte le regioni italiane.

### **DESCRIZIONE SULLE ATTIVITÀ SOCIALI DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31.12.2013**

#### **Fund raising**

Nel corso dell'esercizio 2013 attività sociali si sono sviluppate e consolidate in maniera consistente grazie agli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Il 31 dicembre 2013 si è conclusa l'ottava campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR.

Nell'esercizio sociale 2013 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 419.367; occorre evidenziare il versamento del 5x1000 per l'annualità 2011 pari a 97.794 € e la donazione dell'associazione "Ogni giorno per Emma" onlus pari a 100.000 €.

L'approccio innovativo da noi proposto ha reso possibile in questo anno appena conclusosi, il consolidamento di una reale alleanza tra le associazioni mondiali dedicate all'atassia di Friedreich e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili.

Nell'anno 2013 il Comitato RUDI ha dunque concentrato la sua attività verso il potenziamento della raccolta fondi e la concretizzazione delle condizioni necessarie per un reale e veloce avanzamento degli studi verso obiettivi con immediate ricadute sui pazienti.

#### **Obiettivi di natura non finanziaria perseguiti**

Nell'anno 2013 il Comitato RUDI ha proseguito la sua opera di facilitazione tra i diversi gruppi dei ricercatori, clinici, case farmaceutiche e i rappresentanti dei pazienti. Tali interventi sono stati finalizzati a portare all'interno dei gruppi di lavoro le esigenze e gli interessi dei malati FRDA. Per quanto attiene lo sviluppo del nuovo farmaco specifico per la patologia, appartenente alla famiglia degli inibitori delle istone deacetilasi (HDACi), sviluppato dalla casa farmaceutica RepliGen, gli interventi sono stati mirati ad accelerare alcuni passaggi fondamentali, necessari per l'avanzamento degli studi clinici ad esso rivolti. A tale riguardo, stante la loro rilevanza, sono da evidenziare i seguenti interventi:

- Nel 2013, il Comitato RUDI ha continuato la collaborazione con la casa farmaceutica RepliGen per la conclusione dello studio di Fase I su pazienti adulti, atto a testare sicurezza, farmacocinetica e farmacodinamica del candidato farmaco RG2833, specifico per il trattamento dell'atassia di Friedreich appartenente alla famiglia degli inibitori delle HDAC. Il trial clinico, primo e unico al mondo, è iniziato nel Marzo 2012 ed è stato condotto a Torino presso l' Azienda Ospedaliera Universitaria S. Luigi Gonzaga, presso la Divisione Universitaria di Neurologia del Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche della facoltà di Medicina e Chirurgia S. Luigi Gonzaga.

- Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato nel favorire finanziamenti congiunti con le associazioni dei pazienti. Tale obiettivo è stato raggiunto con Ataxia UK e FARA (US) che insieme a GoFAR hanno lanciato una “Chiamata per progetti” finalizzata alla individuazione di Biomarcatori non invasivi atti a monitorare la progressione della malattia e l’efficacia dei farmaci in sperimentazione clinica.
- Il Comitato RUDI ha proseguito la sua opera di sensibilizzazione relativa alle problematiche della patologia rivolta ad Istituzioni e singoli cittadini mediante comunicazioni a mezzo stampa e telematico.

### **Impieghi**

Nell’anno 2013 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti progetti di ricerca:

- ■ Ultima fase dello studio clinico di fase I con l’ RG2833 (inibitore dell’istone deacetilasi HDAC specifico), prima somministrazione nell’ uomo, a dose crescente, per valutare sicurezza, farmacocinetica e farmacodinamica in adulti con atassia di Friedreich ( RepliGen Corporation, 41 Seyon Street, Waltham, Massachusetts 02453, US). Nel Marzo 2013 è terminato il trial clinico di fase I di cui sopra; il 24 aprile 2013 in una conferenza alla MDA, James Rusche, Senior vice presidente della ricerca e sviluppo della RepliGen Corp. ha posto in evidenza che i dati preliminari ricavati dallo studio hanno mostrato che il farmaco raggiunge il suo obiettivo di inibizione dell’attività delle istone deacetilasi causa dello “spegnimento” del gene della fratassina. L’RG2833 produce un aumento dei livelli della fratassina m-RNA dose-dipendente in tutti e cinque i partecipanti al gruppo 3 e in quattro dei cinque partecipanti al gruppo 4 versus placebo. Pertanto, Rusche ha affermato, lo studio dimostra la "prova del principio” che un inibitore delle HDAC può aumentare la produzione di fratassina negli individui AF. L’ RG2833 risulta essere ben tollerato; non sono stati riportati eventi avversi gravi correlati al farmaco e nessuno dei partecipanti ha abbandonato la sperimentazione. Mentre gli incoraggianti risultati sono un importante passo in avanti nella ricerca di nuovi composti, altri test saranno necessari prima che un farmaco come l’RG2833 possa essere disponibile come trattamento sicuro ed efficace per la AF.

- Prima quota di finanziamento per progetto di ricerca: “Sviluppo di biomarcatori mediante approcci non invasivi atti a rilevare le modifiche intercorrenti nei neuroni colpiti nei pazienti con atassia di Friedreich” (Ataxia UK, Lincoln House, Kennington Park, 1-3 Brixton Road London SW9 6DE, United Kingdom).
- Progetto di ricerca: “Identificazione di un test clinico rapido di risposta alla terapia con deferiprone in pazienti con atassia di Friedreich” (Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche dell’Università di Torino, Azienda Ospedaliera San Luigi, Regione Gonzole 10, Orbassano, TO).

### **FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL’ESERCIZIO**

Non si segnalano fatti di rilievo accaduti dopo la chiusura dell’esercizio.

### **COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2013**

#### **Entrate**

Nell’anno 2013 il Comitato RUDI ha registrato entrate da per Euro 426.155 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2011	Euro	97.794
Associazione “Ogni giorno per Emma” onlus	Euro	100.000
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	6.788
Altri contributi da privati e aziende	Euro	221.573

## Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 177.624 come sotto specificato:

Finanziamento Progetti di ricerca	Euro	172.184
Incontri scientifici con ricercatori.	Euro	1.911
Oneri diversi di gestione	Euro	3.529

## Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2013 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario ed ha effettuato investimenti finanziari per acquisto di buoni fruttiferi ed altri titoli per Euro 700.000.

## Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2013 presentano un saldo positivo pari ad Euro 1.053.094 di cui 353.094 € esigibili entro l'esercizio. I fondi sono tutti depositati nei conti correnti bancari e postali presso UNICREDIT Banca S.p.A. e Poste Italiane S.p.A.

Torino, lì 30.04.2014

Il Presidente  
Filomena D'AGOSTINO

